

Prezentácie: <https://www.dropbox.com/sh/419sqv5d769ld9x/AACy-RlfPzsm86R6OpK2HFkaa?dl=0>

Moje poznámky - modrou pod názvom bodu programu):

9:00-9:35 **Treatment** for EBC and MBC: What are the essential treatments for breast cancer patients today including biosimilars

Speaker: Olivia Pagani, MD, Breast Unit Southern Switzerland; Institute of Oncology of Southern Switzerland (IOSI)

Zaujímavé postrehy:

- **Dôraz na individuálne uspôsobenú liečbu** – líšia sa druhy rakoviny prsníka (tumorov) aj pacienti medzi sebou navzájom
- **Dôraz na aktívnu úlohu pacienta** (a najbližších, ktorí sa o neho starajú) **v rozhodovaní o liečbe** a zohľadňovanie jeho preferencií - **spoločné rozhodovanie pacient-lekár, a to na základe medicínskych poznatkov a nie autority lekára** (evidence-based treatment, nie eminence-based treatment), tak aby pacient mohol robiť naozaj informované rozhodnutie - pacient potrebuje rozumieť, čo a prečo sa bude ďalej diať, a aké sú plusy & mínusy tej-ktorej možnosti liečby
- Rozdiel medzi liečbou skorej rakoviny prsníka a MBC – **cieľ pri MBC je liečiť** (nie vyliečiť) **a zachovanie kvality života**; vzhľadom na pokrok vo vývoji nových liečiv MBC dnes už neznamená automaticky rozsudok smrti – je to **chronické ochorenie s doživotnou liečbou**
- **Liečba má zahŕňať aj psychologickú a sociálnu starostlivosť a podporu, vrátane možnosti (ale nie nevyhnutnosti) návratu do práce, ako aj manažment symptómov ochorenia**
- Endokrinná terapia pre ER-pozitívne pacientky stále ešte nie je všade štandardne ponúkaná
- Tamoxifén – štandard pre nízkorizikové ženy pred menopauzou, aj pre niektoré ženy po menopauze; čím vyššie riziko, tým dlhšia doba liečby (nad 5 rokov)
- Aromatázové inhibítory – preukázal sa malý (3-4%) prínos v prevencii recidív (a úmrtí) – potrebné individuálne zvážiť jeho skutočný prínos oproti príp. nežiaducim vedľajším účinkom
- U vysoko rizikových žien sa popri tamoxiféne a aromatázových inhibítoroch vyradujú z činnosti aj vaječníky
- Chemoterapia je veľmi účinná ale nemusí byť prínosná pre všetkých pacientov
- Je prínosná takmer pre **VŠETKÝCH** pacientov s nehormonálnymi, vysoko rizikovými, HER-2plus nádormi; v ostatných prípadoch treba zvážiť plusy a mínusy pre konkrétneho pacienta
- Pre niektorých pacientov je vhodné genetické testovanie, avšak len pre tých v tzv. šedej zóne – nevýhodou je jeho vysoká cena a to, že mnohé krajiny ho nepreplácajú (vo Švajčiarsku (prezentujúca onkologička zo Švajčiarska) preplácajú ale len veľmi

úzkej skupine pacientov v tzv. šedej zóne; niekde preplácajú vo väčšom meradle, niekde vôbec)

- Liečba Herceptinom ide u ERplusHER2-plus pacientov ruka v ruke s chemoterapiou – chýbajú dostatočné dáta, či by stačil Herceptin & Tamoxifén (eg bez chemo alebo so slabou chemo)
- Pri MBC: pre ERplus pacientov je preferovanou voľbou endokrinná terapia (menej nežiaducich účinkov ako chemoterapia); ak však treba konať rýchlo (znížiť počet/veľkosť tumorov, symptómy, príp. v prípade rýchlej progresie), volí sa chemoterapia – vzhľadom na predpokladaný dlhodobý charakter liečby sa uprednostňujú jednozložkové liečivá s nižšou toxicitou (minimalizácia nežiaducich účinkov, zachovanie kvality života); u HER2plus treba čo najskôr nasadzovať Herceptín (ak u pacienta nie sú kontraindikácie k liečbe – to platí ale pre všetky typy liečby rakoviny prsníka) – nevie sa aká je optimálna dĺžka liečby Herceptinom, ale zlepšuje kontrolu ochorenia a prežívanie; aktuálne sú okrem transtuzumabu (Herceptin) dostupné aj ďalšie liečivá
- Biosimiláry – schválená **vysoko podobná „kópia“** komerčného biofarmaceutického produktu po uplynutí doby jeho patentovej ochrany; líšia sa od liekov druhej generácie (tie sú štruktúrne odlišné od pôvodných liečiv a majú za cieľ zlepšovanie účinku za zachovania mechanizmu účinku) a generických liečiv (biosimiláry sú štruktúrne zvyčajne veľké, komplexnejšie molekuly, a spadajú pod inú legislatívu); ich klinická bezpečnosť je tiež sledovaná aj po uvedení na trh; **cieľom je zníženie ceny biologických liečiv, a teda zvýšenie ich dostupnosti pre pacientov**

9:50-10:15 HTA: where we are today and how breast cancer advocates can play a role nationally

Speaker: Tamás Bereczky, EUPATI Europa, EUPATI Germany, European AIDS Treatment Group and ELTE University of Budapest

Zaujímavé postrehy:

- **Zákonná definícia:** Hodnotenie zdravotníckych technológií (HTA) je multidisciplinárny proces, v ktorom sa sústreďujú informácie o lekárskejších, sociálnych, hospodárskych a etických otázkach súvisiacich s používaním zdravotníckej technológie systematickým, transparentným, neustranným a spoľahlivým spôsobom. Jeho cieľom je prispievať k vytváraniu bezpečných a účinných politík v oblasti zdravia, ktoré sú zamerané na pacienta a snažia sa dosiahnuť čo najvyššiu hodnotu. Pojem „zdravotnícka technológia“ sa má vykladať v širšom zmysle ako lieky, zdravotnícke pomôcky alebo liečebné a chirurgické postupy, ako aj opatrenia na prevenciu chorôb, diagnostiku alebo ošetrovanie používané v zdravotnej starostlivosti.
- Nejde o primárne posudzovanie nákladov, ceny a hodnoty, ale **najmä kvality, bezpečnosti a účinnosti** (a až následne posúdenie ich cenovej efektívnosti, QALY)
- Klinická účinnosť: pridaná klinická hodnota (prežívanie bez progresie choroby, kvalita života) – nie biomarkery

- Pacienti by si mali zistiť či u nich doma takéto orgány HTA existujú (pri MZ? pozrieť webovú stránku, osloviť ich písomne) a ak áno tak požiadať o to aby mohli byť ich členom a tak aktívne ovplyvňovať rozhodovanie v nich, keďže ide o ich právo; názory prezentované pacientmi musia byť predkladané (formuláre) za skupinu pacientov, ktorých predstavuje (nie za seba), systematicky a odborne (nie sťažnosti)
- Viac info: web EUPATI, EUNETHA, NICE (ale len EMA vydáva záväzné rozhodnutia)

10:50-11:30 Interactive Session: [work and insurance related issues for breast cancer survivors- what we know](#)

Speakers: Karen Benn, Deputy CEO/Head of Public Affairs, Europa Donna: Overview of EU legislation and current EU initiatives

Elizabeth Bergsten Nordström and Mona Knotek Roggenbauer: Overview of surveys / research done so far in Sweden and Austria

Zaujímavé postrehy:

- Právo na návrat do práce (nie však nevyhnutnosť návratu do práce – len ak to MBC pacient chce), príp. úprava pracovných podmienok
- Lekári nemajú čas toto riešiť – lekár málokedy pozná pacientovo povolanie, aby mu mohol poradiť (pacienti sú po liečbe ponechaní sami na seba – kto ich ďalej manažuje? UK: breast nurse specialist)
- EU legislatíva (komplexná: disability regulation, HR legislation, work regulation; len rámcová regulácia na EU úrovni, inak kompetencia jednotlivých štátov) – rakovina spadá pod „disability“ – **nie všetci pacienti sú s tým stotožnení a radšej sa tejto nálepke vyhýbajú namiesto toho, aby toto svoje právo využili**
- UK iniciatíva Dying to Work (zamestnávateľia sa môžu pripojiť)
- Rakúsko: výsledky prieskumu v prezentácii; záver prezentácie (interpretácia výsledkov) nebol prezentovaný (nevoľnosť prezentujúcej)
- **Švédsko:** komplexný systém (pracovná, sociálna, zdravotná a poisťovacia legislatíva – prelínajú sa); pacient má právo vrátiť sa do práce; často to závisí len od dohody so zamestnávateľom; **mnoho pacientov sa po liečbe vráti do práce naplno (chcú dokázať sebe i ostatným, že na to majú, že už sú v poriadku) a po pár mesiacoch musia dať výpoveď, lebo sa vyčerpajú** (únava, problémy s koncentráciou/chemo brain, psychologické problémy); pacienti s EBC aj MBC čelia nedostatku flexibility v práci; sú buď nútení pokračovať v práci aj za pre nich nevyhovujúcich podmienok alebo dať výpoveď alebo ísť nútené (!) na skrátený úväzok (zhoršenie finančnej situácie); vo Švédsku napr. problém pracovať len pár dní v týždni – podľa zákona musí zamestnanec odpracovať každý deň aspoň 50%
- **Švédsko: (životné, úrazové/cestovné) poistenie:** sú pacienti s BC **nepoistiteľní?**, súkromné právo podľa občianskeho zákona (tj na čom sa dohodnú, to platí): poisťovateľ často vypočítava svoje riziko na základe starých údajov z onko registrov (tj klient často platí vyššie poisťné; sú v onko registroch aktuálne údaje?) – **treba riziko počítať na základe aktuálnych údajov a na základe individuálneho rizika,**

**nie nejakého všeobecného štandardu;** vo Švédsku povinnosť uzavrieť zmluvu, ak sú na to splnené zákonne podmienky a neexistujú výnimky: poisťovateľ si často uplatní výnimku – pacient ju môže spochybníť na súde, ale zatiaľ nemajú vedomosť, že by sa také niečo udialo; pozor na malé písmo v poisťných zmluvách (výnimky) – v cestovnom poistení! (to je aj na SR) – zistiť si informácie vopred, príp. sa dohodnúť s poisťovateľom na individuálnom ocenení; ochrana pred diskrimináciou v Zmluve o EU je na základe „disability“ (nie rakoviny / chronického ochorenia) – niektorí pacienti nechcú byť takto zaškatul'kovaní

11:45-12:15 Breast cancer **registries**: what advocates need to know

Speaker: Ciarán Nicholl, Head of the Health in Society Unit at the Health, Consumers and Reference Materials Directorate, European Commission, Joint Research Centre

Zaujímavé postrehy:

- Joint Research Centre (EK); ECIBC (EC Initiative on Breast Cancer);
- ECIS (European Cancer Information System) – databáza: 50% európskej populácie
- Focus na chronické ochorenia – zabijaci (90% kardiovaskulárne ochorenia, 40% rakovina, 80% diabetes) – dá sa im predchádzať životným štýlom & výživou (kontrola príjmu tukov, cvičenie, fajčenie, alkohol) – úloha prevencie v spoločnosti (už od škôl - ovocie, voda namiesto sladených nápojov, trans-tuky, obmedzenie tukov, soli a cukru v jedle)
- ECIS: slajd odhad úmrtnosti na rakovinu prsníka v r. 2018 CZ vs SK ☹
- Harmonizácia dát, kvalita dát, softvér
- MBC štatistika samostatne? Málo ak vôbec – onkológovia zvyčajne nahlasujú incidenciu, nie následný progres/relaps ochorenia
- Registre & big data – budúcnosť (aktuálny stav, účinnosť & predikcia ďalšieho vývoja)

13:30- 13:45 Intro to MBC advocacy & Report from ABC 4

Speaker: Evi Papadopoulos, President, Europa Donna

13:45-14:30 Successful MBC advocacy strategies from the June 2017 MBC Advocacy Conference

13:45-14:00 MBC Facebook group, Guidelines for Health care professionals- Speaker: Sabine Spitz, ED Austria

14.30-14:40 Europa Donna MBC Website

Speaker, Paige Robinson

14:40-15:00 ED MBC advocacy- advocacy strategies and toolkit on line

Speaker: Karen Benn, Deputy CEO, Europa Donna

15:00-15:10 ABC Global Alliance: update and future plans

Speaker: Susan Knox, Executive Director, Europa Donna

- predstavenie stránky ED pre MBC a nástrojov (power pointová prezentácia & praktická ukážka odkazov na webe)

- prezentácia neprítomnej Evi Papadopoulos od Susanne Knox – vyjadrenia k tomu čo MBC pacienti potrebujú, vrát. čierneho humoru, napr. aj o spolurozhodovaní pacient-lekár o liečbe (obrázok s popisom, vo voľnom preklade - Pán doktor, rád by som si vybral liečbu. Hmm.. vy nielenže ste chorý, vy už aj blúznite, a ďalšie)

16:00-17:00 Survey on return to work handed out and completed

Paige Robinson

Showcase of MBC related videos and material

Dotazník v prílohe

Odkazy na videá:

ED Austria: "Claudia's Cancer Challenge" 50 seconds

<http://www.facebook.com/claudiascancerchallenge>

ED Norway / Pink Ribbon Norway 2015 campaign: "To Mummy" film, 3 minutes, 53 seconds <https://www.youtube.com/watch?v=tTbpJAZG1Wk>

ED Spain / AMAC-GEMA "Contigo" (AMAC-GEMA), 7 minutes, 11 seconds <https://www.youtube.com/watch?v=OOXqKcb4psc>

Breast Cancer Care U.K.: "Secondary, Not Second Rate", four videos:

1 minute, 35 seconds

<https://www.youtube.com/watch?v=TgyNnlXBEPo>

2 minutes, 14 seconds

<https://www.youtube.com/watch?v=v-E0WzMRkrU>

1 minute, 56 seconds

<https://www.youtube.com/watch?v=7ly6xxwWJZs>

1 minute, 54 seconds

<https://www.youtube.com/watch?v=3PxXYKb2DRE>

EUROPA DONNA – The European Breast Cancer Coalition: "MBC Advocates Speak Out"

Rebecca Llewellyn (Austria), 2 minutes, 21 seconds

<https://www.youtube.com/watch?v=3KJF2alWkXE&list=PLETJgTb7Tf9IRoqn7eQljNca7f-HZwiku&index=2>

Martine Castro (France), 1 minute, 40 seconds

<https://www.youtube.com/watch?v=ft4LHs96nyU&index=3&list=PLETJgTb7Tf9IRoqn7eQljNca7f-HZwiku>

Effie Papadopoulou (Cyprus), 2 minutes, 59 seconds

<https://www.youtube.com/watch?v=7CXJNrHqYao&index=6&list=PLETJgTb7Tf9lRoqn7eQljNca7f-HZwiku>

Amelia Nerin (Spain), 2 minutes, 49 seconds

<https://www.youtube.com/watch?v=gLxirlGTNu4&index=4&list=PLETJgTb7Tf9lRoqn7eQljNca7f-HZwiku>

Ronnie Zoldan (Israel), 2 minutes, 22

seconds <https://www.youtube.com/watch?v=6kcBicidTY&list=PLETJgTb7Tf9lRoqn7eQljNca7f-HZwiku&index=1>

8:30-9:00 MBC Advocacy/Communication skills Plenary Session- Introduction and Orientation designed for this program by 360 Training

Zaujímavé postrehy:

- Intro ku komunikačným a prezentačným zručnostiam, (ne)verbálna komunikácia
- (ako) použiť príbehy z praxe (vlastné, spolupacientske) pre účinnejšie komunikovanie odkazu dotknutým aktérom; vyváženie faktov & emócií v prejave; ukázať vlastnú angažovanosť; ako sa obliecť (podľa toho, ako chceme, aby nás vnímali, plus vziať do úvahy konvencie v obliekaní v danom prostredí),
- ako prekonávať príp. (ne)vypovedané námietky počas prejavu – odporúčanie neobchádzať ich, ak zbadáme znaky nesúhlasu (prekrížené ruky atď), a snažiť sa získať viac informácií (popísať – vidím, že so mnou asi nesúhlasíte, viete mi povedať, ako to vidíte Vy), a vrátiť sa naspäť k svojej téme);
- praktické nácviky (tri skupiny, v rámci skupiny ďalšie podskupiny (u nás 4), každá mala pripraviť prejav adresovaný inému cieľovému publiku (1. zdravotníci – dôležitosť komunikácie lekár – pacient na príklade toho, ako pacientku-prezentujúcu znepokojilo mlčanie a reči poza jej chrbát, keď raz čakala na ožarovanie – strach, že sa niečo deje; overovať si, čo pacient počul (lekár by mal požiadať pacienta, nech zopakuje, čo počul/pochopil), aby tie najdôležitejšie otázky nezostávali nezodpovedané, resp. sa neriešili na odchode vo dverách štýlom, mimochodom ešte mi napadlo..), 2. Média – téma Never too young to get cancer (príklad mladej pacientky, ktorú lekár opakovane poslal domov, že je mladá & je to ok, a nakoniec to bola MBC), 3. Spolupacienti – úloha zdravého životného štýlu, neeurópske krajiny (Tadžikistan) v skupine sa skôr sústredili na to, čo ich páli v ich krajine – chudoba MBC, očakávanie, že najmladší syn si zoberie mamu k sebe domov k rodine a doopatrúje ju a nevesta sa bude o ňu starať, prekvapenie vidieť MBC pacientku „ešte živú“), 4. Nepacienti – ako si povedať o pomoc v rodine, ako vysvetliť nadriadenému svoje možnosti a potreby v práci)
- v diskusii zaznievali aj tieto témy: potreba zdolávať mýty o MBC = smrť, definitíva, čo nepovedať pacientovi (Veď ani nevyzeráš chorý, tak dobre vyzeráš, tebe je ale dobre, keď si doma, asi preto tak dobre vyzeráš), že pacient (stále) potrebuje pomoc – aj po liečbe, potreba praktickej pomoci,

Executive summary – priložené foto s hlavnými bodmi z jednotlivých skupín

15:00-15:30

Presentation of Certificates and evaluations completed

Susan Knox and Paige Robinson

Dotazník k spokojnosti